



Marcel Heldoorn.

Digitale toegang zorgt voor meer patiëntparticipatie

Betrouwbare toegang tot gezondheidsgegevens is randvoorwaardelijk voor goede digitale zorg. Het programma Digitale Toegang in de Zorg van Nictiz brengt dit onder de aandacht met de campagne 'DigiSleutel'. Wie de DigiSleutel ontvangt, wordt uitgenodigd diens visie op digitale toegang te delen en de DigiSleutel door te geven in diens netwerk. Marcel Heldoorn, manager digitale zorg bij de Patiëntenfederatie, ontving de DigiSleutel van Leo van der Lubbe van VWS. "De belangrijkste vraag rondom digitale toegang is wat patiënten er uiteindelijk mee kunnen als ze eenmaal de sleutel in handen hebben", meent Heldoorn. "Daar begint regie: het vermogen om zelf te kijken, te begrijpen en te handelen." Als voorbeeld noemt hij hoe mensen al in 2012 via het portaal thuis de uitslagen van IVF-behandelingen konden inzien - een vroege illustratie van hoe digitale toegang kan bijdragen aan betrokkenheid en rust.

& DOOR LAISA VERMEIJ

"Data moet beschikbaar zijn voor onderzoekers, zorgverleners én patiënten", vindt Heldoorn. "En dat vereist een betrouwbaar en veilig toegangsmechanisme." Om gebruik van erkende toegangsmiddelen zoals DigiD te stimuleren, zijn volgens hem bewustwordingscampagnes nodig. De verlengde overgangstermijn van de Wet digitale overheid (Wdo) biedt hiervoor kansen, maar hij waarschuwt voor passiviteit: "Wacht niet tot de volgende deadline, we moeten onwettig gebruik van de DigiD van iemand anders voorkomen. Dat moet betrouwbaar, zeker in de zorg."

Hoewel de DigiD-app met ID-check al een verbetering is, vindt Heldoorn het gebruiksgemak voor bepaalde doelgroepen onvoldoende: "Wie heeft er altijd zijn paspoort op zak"? Een toekomstig middel dat hier kansen biedt, is de digitale wallet: "Veilig en eenvoudig je identiteit beheren vanuit je broekzak."

Tegelijkertijd bepleit hij een toegankelijke digitale zorgomgeving: "Met name voor ouders van kinderen, mantelzorgers - al die doelgroepen moeten meegenomen worden." Analoge alternatieven blijven volgens Heldoorn belangrijk: "Die transitie moet mensen ruimte geven om het op hun eigen tempo te doen." In zijn ziekenhuis, St. Jansdal, worden patiënten daarom persoonlijk geholpen bij het activeren van het portaal - een waardevolle investering.

Méer patiëntparticipatie

De manier én betrouwbaarheid van inloggen zijn randvoorwaardelijk. Maar de belangrijkste

vraag rondom digitale toegang is wat je er mee kan als je de sleutel in handen hebt. Een persoonlijk, positief voorbeeld van Marcel is hoe zijn ouders - allebei gelukkig nog heel gezond - onlangs via het portaal van het ziekenhuis Sint Jansdal de medische gegevens van zijn vader konden inzien. "Nog vóór de afspraak konden zij inloggen in het portaal en de uitslagen inzien op begrijpelijke wijze. De uitslag bleek gunstig, maar het gaf vooral veel rust om het van tevoren al te kunnen inzien. Dit toont aan hoe waardevol digitale regie en betrokkenheid kunnen zijn."

Heldoorn schetst hoe al in 2008 de uitslagen van IVF-behandelingen digitaal beschikbaar werden gesteld van de digitale IVF-poli in Nijmegen. "Mensen die dat willen, kunnen dan thuis, in hun eigen omgeving, de uitslag bekijken."

De norm is echter nog te vaak conservatief, stelt Heldoorn, terwijl het niet mis hoeft te gaan als mensen nog geen dokter hebben gezien om de uitslagen of gegevens eerst te bespreken. "Uit onderzoek blijkt dat mensen heel goed kunnen omgaan met het direct inzien van uitslagen. Vandaar dat de Patiëntenfederatie hier een aantal jaar geleden een positief standpunt over innam. We overschatten vaak wat zorgverleners nog kunnen toevoegen bij slecht nieuws. Verwerking moeten mensen thuis zelf doen."

Heldoorn ziet nu dat er een keuze wordt geboden door middel van een pop-up waarschuwing over gevoelige informatie in het portaal. "Een goede oplossing. Daarmee geef je de patiënt de regie, en daarmee ook meer vertrouwen in (digitale) zorgparticipatie."

Vertrouwen moet je geven

"Dat vertrouwen moeten wij durven geven - óók als ze steeds meer digitale zorgpaden bewandelen op afstand van de zorgverlener", gaat Heldoorn verder. Dit kun je volgens hem doortrekken naar de Europese wetgeving rond digitale gezondheidsdata: "De EHDS gaat vooral over rechten van de patiënt, terwijl we nu vooral kijken naar de plichten van zorgverleners. Het gesprek moet gaan over de omslag voor patiënten: van toestemming vooraf naar een opt-out-model."

Volgens Heldoorn is cruciaal dat daar tot in de governance goed over is nagedacht: "Transparantie, goede logging en toegang tot persoonlijke data". Dat vereist dat we als zorgveld gezamenlijk méér nadenken over hoe we recht kunnen doen aan de stem van de patiënt, sluit Heldoorn af. ■

OVER DE AUTEUR

Marcel Heldoorn is manager digitale zorg bij de Patiëntenfederatie. Benieuwd aan wie hij de DigiSleutel doorgeeft? Scan de QR-code:



Nictiz is lid van de ICT&health Innovation Partner Group.



Nictiz